

Il parere dei pazienti circa la qualità del materiale informativo di carattere divulgativo: un'indagine in campo oncologico

KATIA BIANCHET - MANUELA SALVADOR - NANCY MICHILIN - LAURA CIOLFI -
ELENA GIACOMELLO - PAOLO DE PAOLI - IVANA TRUCCOLO

Il fine ultimo di una valutazione è il miglioramento di un'attività: essa si esplica attraverso un'azione concreta all'interno di un processo, sulla base di una raccolta di informazioni, configurandosi pertanto come un processo di ricerca.

Alla base del miglioramento di un servizio vi è la volontà, da parte di chi lo gestisce e vi collabora, di mettere in discussione il proprio stesso operato attraverso la ricerca di un feed-back da parte dei destinatari del servizio.

È questo l'intento che sta alla base dell'indagine condotta presso il Punto di Informazione Oncologica della Biblioteca per i Pazienti del Centro di Riferimento Oncologico (CRO) di Aviano (PN) e volta a raccogliere l'opinione di 121 utenti circa la qualità del materiale ricevuto come risposta alle loro richieste di informazione.

Un processo avviatosi in modo non strutturato alla nascita della Biblioteca per i Pazienti nel 1998 e in continua evoluzione, allo scopo di capire come il materiale divulgativo distribuito presso il servizio, valutato attualmente da un'équipe interna all'Istituto attraverso degli strumenti ad hoc, viene giudicato dalle persone che ne fanno richiesta. Le risposte al questionario hanno dimostrato la totale chiarezza del materiale distribuito per il 64% del campione, la totale comprensibilità per il 59% degli intervistati, l'utilità per il 45% e la completezza per il 49%.

Parole chiave: Informazione - Pazienti - Valutazione di qualità - Cancro

Introduzione

La Biblioteca Scientifica del Centro di Riferimento Oncologico è un'Unità della Direzione Scientifica, ha preso avvio nel 1984, alcuni mesi dopo l'apertura del Centro. È una biblioteca specializzata in oncologia e scienze biomediche correlate; destinata prioritariamente al personale interno e convenzionato, è aperta al pubblico e, dal 1998, ha una sezione specializzata per pazienti e familiari: si tratta della Biblioteca per i Pazienti [1]. Questa si compone di due entità distinte: il Punto di Informazione Oncologica, destinato a rispondere alle richieste di informazione della comunità non scientifica con l'utilizzo di materiale informativo adeguato, e il Bibliobus, aspetto di svago del servizio gestito in collaborazione con i volontari d'Istituto.

La Biblioteca per i Pazienti ha ottenuto nel 2002 il 1° posto al "Premio 5 Stelle", concorso organizzato dall'AUSL di Bologna all'interno di ExpoSanità per promuovere progetti di miglioramento di qualità percepita all'interno delle organizzazioni sanitarie [2]. La stessa è stata inoltre "utilizzata" come prototipo dei servizi di informazione ai pazienti (PIS) realizzati in Italia nell'ambito del progetto di ricerca finalizzata ONCOCOMM#2, condotto dal Gruppo AIOM di Informazione e Comunicazione in Oncologia (GICO) [3]. Il modello di comunicazione e informazione utilizzato presso il servizio è anche indicato come esempio pratico nelle *Linee guida IFLA* per le biblioteche per pazienti e persone in condizione di svantaggio (in fase di traduzione) [4] e si sta riproducendo, con le necessarie personalizzazioni, in altri IRCCS e ospedali, sia oncologici che non.

Tutto il materiale divulgativo disponibile presso il servizio è stato riversato, e quindi integrato, nel web: "Azalea" è il nome della banca dati digitale di materiale informativo a carattere divulgativo sul cancro risultante da questa operazione. Azalea è un progetto collaborativo di carattere nazionale, che coinvolge tutti gli Istituti oncologici italiani di Ricerca e Cura a Carattere Scientifico (IRCCS), e non solo. Tale progetto è finanziato da Alleanza contro il Cancro, l'associazione degli IRCCS oncologici promossa dal Ministero della Salute (2002) ed è coordinato dagli Istituti di Aviano (CRO) e Roma (IRE). Il suo obiettivo principale è di permettere un accesso facilitato ed integrato alle informazioni a chi è interessato ad approfondire alcuni aspetti della malattia cancro: Azaleaweb è la sua espressione sulla Rete, <www.azaleaweb.it>, ma è importante tener presente che Azalea è un sistema per l'informazione ai pazienti, non solo una banca dati.

La tematica della qualità delle informazioni sanitarie, fornite a pazienti e familiari da personale esterno all'*équipe* curante, è stata oggetto di fervide discussioni soprattutto negli ultimi anni [5-10, 20-22]. Sia il progetto *Biblioteca per i Pazienti* che *Azalea: biblioteca digitale in oncologia per malati, familiari e cittadini* hanno, dal loro avvio, sostenuto l'idea di dover garantire "qualità" e non solo "quantità" di informazioni a chi, in autonomia, le richiede e le ricerca. Un'informazione di qualità è quella che risulta fruibile al pubblico per cui è preparata («every book his reader», per dirla con Ranganathan) [11]. Nell'ambito dell'informazione oncologica a pazienti e familiari si è giunti alla conclusione che questo corrisponde a un'informazione che riesca a integrare diversi aspetti inerenti al contenuto, allo stile comunicativo con cui le informazioni vengono riportate, e alla forma con cui si presenta [6]. Questa disamina approfondita del materiale recensito in Azalea fa seguito ad una prima selezione dello stesso che avviene al momento dell'inserimento nella banca dati: selezione che viene effettuata dai vari *team* Azalea appartenenti agli Istituti che collaborano e, in particolare, dagli addetti ai servizi informativi per i pazienti, laddove esistenti, secondo criteri che si rifanno alla letteratura internazionale

in tema di scelta di materiale divulgativo per i "consumatori di informazioni relative alla salute".¹ Il *team* del progetto Azalea, in particolare il *team* CRO del progetto, il più attivo sul fronte per ragioni storiche [12], ha coniato, sulla base della letteratura internazionale, un sistema di valutazione sistematica della qualità del materiale informativo recensito. L'*iter* di valutazione dei documenti presenti in Azalea, e in massima parte fisicamente disponibili presso la Biblioteca per i Pazienti del CRO, ha lo scopo di fornire a pazienti, familiari e "non addetti ai lavori" degli strumenti che consentano un approccio critico alla marea di informazioni con cui vengono in contatto. Il *team* del progetto Azalea rende visibile il risultato del percorso di valutazione: una breve sintesi, specifica per ogni documento, risulta leggibile sul sito nel *display* dettagliato di ogni record. La valutazione è effettuata utilizzando 3 griglie, una per ognuno dei 3 aspetti (contenuto, stile comunicativo e aspetti tecnico/formali), redatte sulla base della letteratura internazionale in materia di valutazione delle risorse informative. Ogni griglia si compone di alcuni criteri da utilizzare per la valutazione dei documenti.² Tali materiali e metodi sono accessibili e quindi controllabili da tutti in Azalea. L'obiettivo è quello di aiutare i pazienti ad orientarsi nel mare dell'informazione e gli specialisti a prendere atto delle aree "scoperte" da un punto di vista della divulgazione [21]. Al momento attuale una cinquantina di documenti sono già stati valutati e circa un centinaio sono in corso di valutazione. Accanto all'opinione degli specialisti si è deciso di affiancare quella di chi utilizza le informazioni di cui si discute: i pazienti, i familiari e i cittadini che accedono al servizio di informazione del CRO, il "Punto di Informazione Oncologica" della Biblioteca per i Pazienti. L'attenzione alle opinioni degli utenti del servizio è una caratteristica che è nata con lo stesso e che, con il tempo, lo ha aiutato a crescere. L'indagine sulla qualità percepita del materiale è una tra le molte che hanno portato il servizio ad essere considerato uno dei modelli di informazione e comunicazione ai pazienti esistenti e proponibili all'interno degli ambienti sanitari [13].³

Scopo della presente indagine è raccogliere il punto di vista degli utenti afferenti al Punto di Informazione Oncologica, in un certo periodo di tempo, circa la qualità del materiale ad essi consegnato in risposta alle loro richieste di informazione. Scopo secondario è inoltre quello di mettere a punto uno strumento d'indagine adatto a raccogliere tale dato in varie strutture oncologiche italiane e poter mettere a confronto, in un prossimo futuro, il parere degli specialisti con quello di pazienti,

¹ Cfr., ad esempio, i criteri per la scelta di libri per *health consumers* suggeriti da uno dei siti più autorevoli: <<http://caphis.mlanet.org/resources/bookselect.html>>.

² Cfr. <<http://www.azaleaweb.it/download/Valutazione.pdf>>.

³ Cfr. la voce *le Indagini della Biblioteca per i Pazienti* dal menu della "Biblioteca Scientifica" della pagina web dell'Istituto <<http://www.cro.sanita.fvg.it/welcome.htm>>.

familiari e cittadini, cioè dei destinatari del materiale divulgativo.

Materiali e metodi

Strumento

Per la raccolta delle informazioni è stato utilizzato un questionario creato all'interno del servizio: semi-strutturato, si compone di una parte di domande aperte e una parte di quesiti a risposta multipla, le cui risposte si distribuivano lungo una scala Likert a 5 gradi.

Anonimo, si compone in totale di una quindicina di domande.

La struttura dello strumento di rilevazione riprende gli item delle griglie utilizzate dallo staff degli specialisti d'Istituto per valutare il materiale divulgativo: una utile a valutare il contenuto dei documenti, una gli aspetti tecnico/formali e una lo stile comunicativo. Il fine di questo processo è quello di esplicitare i punti di forza e di debolezza di ciascun documento: il risultato è una sintesi che viene resa disponibile a chi consulta virtualmente il materiale a disposizione del servizio e inserito in "Azalea" ⁴ <www.azaleaweb.it> ; tale sintesi orienta l'operatore del servizio nella preparazione del materiale da consegnare agli utenti.

Nel questionario si chiedeva alle persone di analizzare a scelta uno dei documenti ricevuti. In particolare, si chiedeva agli intervistati un'opinione circa la chiarezza, la comprensibilità, la completezza e l'utilità del documento; inoltre, alcune domande erano volte a sapere quale impatto avevano avuto le informazioni sul lettore.

Il questionario veniva consegnato agli utenti al momento del ritiro del materiale informativo preparato in risposta alle loro domande di informazione. La restituzione alla Biblioteca poteva avvenire tramite posta (insieme al questionario veniva consegnata una busta pre-affrancata) o consegnato direttamente al personale della Biblioteca. Per la restituzione, nelle istruzioni per la compilazione, veniva indicata una scadenza di circa 15 giorni dopo la lettura del materiale; sono stati elaborati questionari riconsegnati anche dopo i termini stabiliti.

⁴ Cfr. ad esempio: <<http://www.azaleaweb.it/pub/viewDocument?id=11696#valutazione>>.

Campione

Annualmente circa 450 sono gli utenti che accedono al Punto di Informazione Oncologica della Biblioteca per i Pazienti: il campione preso in esame rappresenta circa 1/4 di questi. Sono stati consegnati 350 questionari, di cui 121 elaborati, compilati da 121 soggetti diversi, distribuiti dalla primavera del 2004 alla primavera del 2005 agli utenti che hanno usufruito del servizio. Il campione risulta composto da soggetti maggiorenni in fase di diagnosi, trattamento o *follow-up* e non in fase terminale di malattia o familiari di pazienti terminali. Circa un'ottantina di utenti non sono stati coinvolti nell'indagine perché rientranti in quest'ultima categoria. I soggetti ricevevano un'unica volta il questionario valutando un unico documento, scelto fra quelli consegnati, pur potendo accedere più volte al servizio.

Dei 121 utenti partecipanti all'indagine il 61% (74 soggetti) sono femmine, il 44% aveva un'età compresa tra i 41 e i 60 anni. Il 49% dei soggetti rispondenti al questionario sono pazienti, il 45% familiari e la restante parte operatori sanitari; il 68% della popolazione proviene dal Nord Italia.

Per il 53% hanno richiesto, e quindi ricevuto, informazioni inerenti alla malattia in generale, per il 20% notizie riguardanti i trattamenti, la restante parte ha valutato documenti inerenti prevalentemente alla prevenzione, all'alimentazione, agli aspetti psicologici/comunicativi legati alla malattia.

Analisi statistiche

L'analisi è stata eseguita per ogni domanda: visto il campione numericamente limitato, sono state calcolate le frequenze e quindi la percentuale di risposta di ciascun item.

Risultati

La tipologia di materiale valutato dai soggetti appartenenti al campione riguardava per il 53% la malattia oncologica: in particolare, le informazioni valutate rispondevano a domande di informazione inerenti alle cause, i sintomi, la stadiazione, gli esami utili alla diagnosi, ecc. Un 20% di materiale valutato riguardava i trattamenti: chemioterapia, radioterapia, terapie complementari, ecc. (Tabella 1).

Tabella 1 - Tipologia del materiale valutato dai soggetti coinvolti nell'indagine

TIPOLOGIA MATERIALE VALUTATO	n	%
Malattia	62	53
Trattamenti	4	20
Alimentazione	0	5
Aspetti psicologici	24	4
Prevenzione	6	3
Altro	5	6

Il contenuto e lo stile dei documenti venivano valutati nei seguenti aspetti: chiarezza/semplific , comprensibilit , completezza e utilit  (Tabella 2).

Tabella 2 - Definizioni relative alla terminologia utilizzata nelle domande volte a valutare contenuto e stile comunicativo dei documenti

TERMINOLOGIA	DEFINIZIONE
Chiarezza/semplific�	Le informazioni sono facilmente comprensibili e in modo certo, preciso, privo di ambiguit�
Comprensibilit�	Il significato delle informazioni � inteso senza difficolt�
Completezza	Il documento contiene tutte le informazioni necessarie a chi legge
Utilit�	Il documento soddisfa il bisogno di informazione di chi legge

Dall'elaborazione dei dati risulta che i documenti sono molto chiari per il 64%, molto comprensibili per il 59%, molto utili per il 45% e abbastanza completi per il 49% (Tabella 3).

Tabella 3 - Valutazione relativa agli aspetti di chiarezza/ semplicità, comprensibilità, completezza e utilità del materiale

CRITERI RELATIVI AL CONTENUTO E ALLO STILE DEI DOCUMENTI	molto		abbastan.		sufficien.		poco		per nulla		non risposto	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Chiarezza/semplicità	77	64	33	27	10	8	0	0	0	0	1	1
Comprensibilità	71	59	39	32	11	9	0	0	0	0	0	0
Completezza	23	19	59	49	33	27	4	3	1	1	1	1
Utilità	55	45	46	38	18	15	2	2	0	0	0	0

L'87% del campione afferma di aver avuto una reazione emotiva conseguente alla lettura del materiale: positiva per il 44% di questi, negativa per il 12%; un 33% non ha risposto (Tabella 4).

Tabella 4 - Natura dell'impatto emotivo suscitato dalla lettura delle informazioni

NATURA IMPATTO EMOTIVO CONSEGUENTE ALLA LETTURA DEL MATERIALE INFORMATIVO	n	%
Emozione/stato d'animo positivo	53	44
Emozione/stato d'animo negativo	14	12
Entrambi	14	12
Non risposto	40	33

Rispetto alle fonti consultate per trarre informazioni, il 35% dei soggetti riporta, come prima scelta, le biblioteche specializzate in oncologia/medicina; a seguire con il 26% Internet, con l'11% i numeri verdi telefonici e un 3% di altro (Tabella 5).

Tabella 5 - Fonti consultate per trarre informazioni

FONTI	1^ scelta		2^ scelta		3^ scelta		4^ scelta		5^ scelta	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Internet	31	26	62	51	12	10	6	5	15	12
Biblioteche specializzate in oncologia/medicina	42	35	27	22	17	14	1	1	52	43
Numeri verdi telefonici	13	11	14	12	27	22	7	6	8	7
Altro	4	3	2	2	9	7	7	6	9	8
Non risposto	31	26	16	14	56	46	100	83	37	31

Il 63% dei soggetti intervistati preferisce, come prima scelta, ricevere ulteriori informazioni dopo quelle ricevute dallo specialista, da un altro medico.

In riferimento ai supporti su cui gli intervistati preferiscono ricevere informazioni, come prima scelta, il 69% risponde «su carta»; a seguire, con il 12% «attraverso la relazione con un esperto nel settore», con il 7% «più modalità insieme tra le precedenti», con il 5% «attraverso Internet» e con il 2% «attraverso materiale video» [10, 19] (Tabella 6).

Tabella 6 - Supporti su cui ricevere informazioni

SUPPORTI	1^ scelta		2^ scelta		3^ scelta		4^ scelta		5^ scelta	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Su carta	84	69	11	9	2	2	1	1	3	2
Attraverso Internet	6	5	27	22	5	4	1	1	0	0
Attraverso materiale video	2	2	11	9	9	7	7	6	0	0
Attraverso la relazione con un esperto del settore	15	12	8	7	15	12	9	7	0	0
Più modalità insieme	8	7	2	2	5	4	1	1	4	3
Altro	0	0	1	1	0	0	0	0	0	0
Non risposto	6	5	61	50	85	70	102	84	114	94

L'85% dei soggetti afferma che sarebbe stato utile essere maggiormente informati, in particolare sugli argomenti inerenti alla prevenzione (44%), alla gestione della malattia (29%), alla prognosi (4%), agli aspetti psicologici comunicativi (2%), agli aspetti legali (1%); un 18% non ha risposto e un 2% dei soggetti ha individuato altri argomenti. Il 90% del campione risponde «no» alla domanda «Sarebbe stato meglio non aver cercato altre informazioni oltre quelle del medico?» [14].

Discussione e conclusioni

L'indagine sostiene l'idea che la qualità del materiale fornito presso il servizio risponde, ad un buon livello, ai criteri di comprensibilità, chiarezza, utilità e completezza (Tabella 3): questo potrebbe riflettere l'attenzione posta dagli operatori del servizio a fornire materiale che sia realmente fruibile dagli utenti del servizio di informazione. Il fatto che la completezza e l'utilità del materiale siano criteri che raggiungono una valutazione inferiore rispetto agli altri può essere interpretato come indicatore di una insoddisfazione relativa rispetto alle aspettative che trova corrispondenza nella nascita di nuove domande, dubbi o curiosità da parte degli utenti dopo una prima lettura, a cui il primo materiale non risponde. Le persone spesso ritornano una seconda volta (o più) presso il servizio per richiedere altro materiale, in genere più mirato, più specifico rispetto alla prima richiesta. La letteratura conferma che i bisogni di informazione possono variare in relazione all'iter di malattia: tenendo conto di questo, la filosofia del servizio è quella di rispettare i tempi di metabolizzazione di ciascuno fornendo le sole informazioni richieste e rendendosi disponibili a eventuali successivi approfondimenti. Si preferisce non interpretare le specifiche richieste di informazione nel rispetto dell'autonomia dell'utente.

Sembra che le biblioteche specialistiche e Internet risultino le fonti di preferenza consultate per trarre informazioni in materia sanitaria (Tabella 5). Il fatto che in Azalea compaia la sintesi della valutazione di qualità del materiale creata da specialisti può essere uno strumento utile alla lettura critica delle informazioni in ambito sanitario e disponibili sul web: una sorta di "educazione alla buona informazione". Inoltre, la stessa valutazione è di utilità per la selezione del materiale da consegnare agli utenti del Punto di Informazione Oncologica d'Istituto [15].

La tipologia di materiale valutato riguarda, di preferenza, informazioni inerenti alla malattia oncologica e ai relativi trattamenti (Tabella 1): tale preferenza rispecchia la tipologia di richieste che annualmente vengono presentate al servizio [16]. Questo dato, inoltre, conferma quanto sostenuto dalla letteratura del settore [17], secondo cui il bisogno di avere informazioni circa la malattia e i trattamenti si

manifesta soprattutto nella fase della cura. La fase della diagnosi, infatti, è caratterizzata da forti reazioni emotive quali paura, incredulità, depressione, ansia che, seppur momentaneamente, possono disorientare la persona colpita da malattia e le persone a quella vicine [20]. La ricerca di informazioni, che si può verificare dopo la fase diagnostica, non sembra essere fine a se stessa, ma rappresenta la ricerca di una conoscenza che porti dei benefici nell'affrontare quotidianamente i diversi aspetti della malattia: diminuisce il senso di smarrimento e incontrollabilità creati dall'evento malattia e favorisce un atteggiamento più collaborativo in fase di cura [14, 18]. Presso il Punto di Informazione Oncologica e quindi in Azalea, attualmente sono disponibili circa 650 documenti sulle diverse neoplasie, un centinaio riguardanti i trattamenti, circa 150 inerenti agli aspetti psicologici/comunicativi, circa una cinquantina sull'alimentazione e l'educazione alimentare, una ventina sulla prevenzione di base e altri ancora. Tra tutti i documenti disponibili vengono consegnati quelli che più rispondono alla specifica richiesta degli utenti tenendo conto anche dei dati raccolti attraverso la scheda anagrafico-motivazionale. Sugli stessi argomenti, avere a disposizione materiale informativo, che si diversifica nella forma, nello stile comunicativo, nell'aspetto grafico, nei contenuti riportati consente di fornire agli utenti un "pacchetto di informazioni" personalizzato che tenta di essere quanto più possibile "a misura" di ogni specifico utente.

La lettura, indipendentemente dal tipo di materiale, ha un impatto sul lettore. Vista la particolare utenza che afferisce al servizio si è sempre posta molta cura nell'individuare informazioni scientificamente attendibili espresse attraverso un linguaggio "soft", privo di termini tecnici non spiegati, abbreviazioni criptiche, parole particolarmente ansiogene (per es.: morte, metastasi, terminale, inguaribile, ecc.). Questa scelta mira a non gravare sullo stato emotivo dell'utente [23]. L'87% del campione ha affermato di aver avuto una reazione emotiva conseguente alla lettura delle informazioni, per il 44% di questi la reazione è stata positiva. Attraverso l'analisi dei singoli questionari la motivazione più ricorrente in riferimento alla positività dell'emozione riguardava la serenità acquisita in conseguenza del chiarimento di alcuni dubbi. Un'alta percentuale di risposta alla voce "impatto positivo" può essere interpretata come attenzione nella scelta dei documenti consegnati tenendo conto dei dati clinico motivazionali raccolti durante il colloquio di richiesta. L'alta percentuale di "Non risposto" (il 33%) alla domanda potrebbe essere la conseguenza di una non buona strutturazione di questo item oppure di una effettiva condizione di impossibilità nel rispondere.

Il 44% del campione ha individuato nella prevenzione l'argomento su cui sarebbe utile avere ulteriori informazioni. Questo può essere una conseguenza dell'attenzione posta, negli ultimi anni, ad un equilibrato stile di vita, ad una sana alimentazione, all'attività sportiva, insomma, all'acquisizione di quei comportamenti sostenuti

dalle campagne di prevenzione oncologica. Segue, con un 29%, l'argomento inerente alla gestione della malattia che conferma i dati precedentemente indicati.

L'informazione è uno strumento in più per alleviare eventuali sofferenze, ansie, paure e preoccupazioni, che spesso accompagnano il paziente e i relativi familiari che devono confrontarsi con una malattia oncologica. Informare i pazienti non può essere considerata un'attività distinta dal processo assistenziale. Va però considerata la possibilità che la lettura possa portare a decisioni sbagliate, a comprensioni errate e quindi a un "pentimento" della ricerca autonoma di informazioni. Alla domanda: «Sarebbe stato meglio non cercare altre informazioni oltre quelle del medico?» il 90% degli intervistati risponde «no». Questa risposta, nella sua parzialità, è un potente indicatore del fabbisogno di informazioni complementari a quelle fornite nell'ambito del rapporto paziente-*équipe* curante e suggerisce la necessità di adoperarsi per organizzare adeguatamente servizi supplementari per un'informazione oncologica di qualità ai pazienti, familiari e cittadini. Da una nostra precedente indagine è risultato, peraltro, che servizi come il nostro, complementari all'informazione via Internet, media e altri mezzi, risultano molto graditi ai pazienti [13]. Trattandosi di una prima indagine svolta dalla Biblioteca per i Pazienti al fine di raccogliere i *feed-back* degli utenti circa la qualità del materiale consegnato, alcuni dati necessitano di un approfondimento.

Di fronte al divario tra il numero di accessi al servizio, il materiale consegnato e i questionari raccolti, si sta operando per un miglioramento dello strumento di rilevazione. Tale strumento dovrà puntare a raccogliere informazioni più specifiche che ci permettano sia un accrescimento positivo della qualità del servizio della Biblioteca per i Pazienti del CRO, sia un'estensione dell'indagine ad altre strutture oncologiche italiane. L'obiettivo è quello di mettere a confronto, in un prossimo futuro, il parere degli specialisti con quello di pazienti, familiari e cittadini (cioè dei destinatari) sul materiale di carattere divulgativo inerente ai vari aspetti della patologia tumorale, disponibile in Italia.

Ringraziamenti

Desideriamo ringraziare tutto lo staff clinico-scientifico del CRO di Aviano, lo staff di Azalea, in particolare William Russell-Edu, bibliotecario dell'Istituto Oncologico Europeo di Milano, per il loro supporto e collaborazione.

Bibliografia

- [1] Truccolo, I. - Ciolfi, L. - Annunziata, M. A. - Piani, B. - Turrin, O. - Ventur-
relli, M., *Quando l'utente è un paziente*. "Biblioteche oggi", XVI (1998), n. 7,
p. 26-30.
- [2] Truccolo, I. - Biancat, R. - Zotti, P. - Annunziata, M. A. - Ciolfi, L. -
Piani, B. - Merighi, R. - Cannizzaro, R. - Vicario, G. - Parpinel, M. - Bidoli,
E. - Capello, F. - Seroppi, P. - Ricci, R. - Del Ben, G. - Carbone, A., *Umaniz-
zare la salute: i libri, l'arte e le relazioni come supporto terapeutico. Star bene in
ospedale: esperienze e idee per star meglio in ospedale. Atti del III Convegno Na-
zionale. III edizione "Premio 5 stelle". Bologna, 24-25 maggio 2002 (CD-Rom),*
p. 103-121.
- [3] Passalacqua, R. - Caminiti, C. - Todeschini, R. - Filiberti, S. - Sivelli, C. -
Pucci, F. - Diodati, F. - Dalla Chiesa, M. - Campione, F., *Prospective,
randomized trial to test the efficacy of a new modality of delivering information
and support to cancer patients in the Italian oncological divisions*. "Annals of
Oncology", 13 (2002), suppl. 3 [4th National Congress of Medical Oncology.
Torino, 28 settembre - 1 ottobre 2002], p. 1-2.
- [4] International Federation of Library Associations and Institutions (IFLA),
*Guidelines for libraries serving hospital patients and the elderly and disabled in
long-term care facilities*. "IFLA professional reports", n. 61, 2000 <[http://
www.ifla.org/VII/s9/nd1/iflapr-61e.pdf](http://www.ifla.org/VII/s9/nd1/iflapr-61e.pdf)>.
- [5] Wilson, P. - Risk, A., *How to find the good and avoid the bad or ugly: a short
guide to tools for rating quality of health information on the internet*. Education
and Debate. "BMJ" [British Medical Journal], V. 324, iss. 7337 (9 March
2002), p. 598-602.
- [6] Gagliardi, A. - Jadad, A. R., *Examination of instruments used to rate quality
of health information on the internet: chronicle of a voyage with unclear
destination*. "BMJ" [British Medical Journal], V. 324, iss. 7337 (9 March
2002), p. 569-573.
- [7] Purcell, G. P. - Wilson, P. - Delamothe, T., *The quality of health information
on the internet*. "BMJ" [British Medical Journal], V. 324, iss. 7337 (9 March
2002), p. 557-558.
- [8] Eysenbach, G. - Powell, J. - Kuss, O. - Sa, E. R., *Empirical studies assessing the
quality of health information for consumers on the world wide web: a systematic
review*. "JAMA" [The Journal of American Medical Association], V. 28, n. 20
(22 May 2002), p. 2691-2700.
- [9] McPherson, C. J. - Higginson, I. J. - Hearn, J., *Effective methods of giving
information in cancer: a systematic literature review of randomized controlled*

- trials. "J Public Health Med.", 23 (2001), n. 3 (September), p. 227-234.
- [10] Basch, E. M. - Thaler, H. T. - Shi, W. - Yakren, S. - Schrag, D., *Use of information resources by patients with cancer and their companions*. "Cancer", V. 100, n. 11 (1 June 2004), p. 2476-2483.
- [11] Ranganathan, S. R., *Documentation and its facets*. London : Asia Publishing House, 1963.
- [12] Truccolo, I. - Merighi, R. - Ciolfi, L. - Steffan, A. - Carbone, A., *An Italian oncologic data bank of literature for patients and common people: just to begin*, in *Thinking globally, Acting locally. Proceedings of the 8th European Conference of Medical and Health Libraries (EAHIL). Cologne, 16-21 September 2002*. 2002, p. 26.
- [13] Truccolo, I. - Annunziata, M. A. - Bianchet, K. - Capello, F. - Ciolfi, L. - Mazzoli, E. - Giacomello, E. - Parro, A. - Carbone, A., *Un servizio di informazione ai pazienti in oncologia nell'era di Internet. Il gradimento degli utenti, il parere degli operatori sanitari*. "Biblioteche oggi", XXII (2004), n. 7, p. 15-24.
- [14] Jefford, M. - Tattersall, M. H., *Informing and involving cancer patients in their own care*. "The Lancet Oncology", 3 (2002), iss. 10, p. 629-637.
- [15] Stromborg, M. F. - Cohen, R., *Evaluating written papers education materials*. "Seminars in Oncology Nursing", 7 (1991), n. 2 (May), p. 125-134.
- [16] Truccolo, I., *D26. Oncology patients and information in the Internet era: a survey on patient satisfaction of the 'Oncology Information Point', a service for patients in the Scientific Library of a Cancer Research Institute*. "Annals of Oncology", 15 (2004), n. 9 (September), suppl. 2 [6th National Congress of Medical Oncology. Bologna, Italy, 21-24 September 2004], p. ii55.
- [17] Rutten, L. J. - Arora, N. K. - Bakos, A. D. - Aziz, N. - Rowland, J., *Information needs and sources of information among cancer patients: a systematic review of research (1980-2003)*. "Patient Education and Counseling", V. 57, iss. 3 (June 2005), p. 250-261.
- [18] Merriman, B. - Ades, T. - Seffrin, J. R., *Health literacy in the information age: communicating cancer information to patients and families*. "CA: A Cancer Journal for Clinicians", 52 (2002), n. 3 (May-June), p. 130-133.
- [19] James, C. - James, N. - Davies, D. - Harvey, P. - Tweddle, S., *Preferences for different sources of information about cancer*. "Patient Education and Counseling", V. 37, iss. 3 (July 1999), p. 273-282.
- [20] Wong, R. K. S. - Franssen, E. - Szumacher, E. - Connolly, R. - Evans, M. - Page, B. - Chow, E. - Hayter, C. - Harth, T. - Anderson, L. - Pope, J. - Danjoux, C., *What do patients living with advanced cancer and their carers want to know? A needs assessment*. "Support Care Cancer", 10 (2002), n. 5, p. 408-415.

- [21] *Impact of internet is huge*. "CA: A Cancer Journal for Clinicians", 52 (2002), n. 2 (March-April), p. 63-64.
- [22] Clark, P. M. - Gomez, E. G., *Details on demand: consumers, cancer information, and the internet*. "Clinical Journal of Oncology Nursing", 5 (2001), n. 1, p. 19-24.
- [23] Kiley, R. - Eysenbach, G. - Kohler, C., *Does the internet harm health? Some evidence exist that the internet does harm*. Letters. "BMJ" [British Medical Journal], V. 324, iss. 7331 (26 January 2002), p. 238-239.